

Cuidado de un niño afectado por un trastorno del espectro alcohólico fetal (TEAF)

Su experiencia

Como abuelo u otro cuidador familiar, usted está trabajando arduamente para satisfacer las necesidades del niño o niños bajo su cuidado. Si estuvieron expuestos al alcohol antes de nacer, quizás se pregunte cómo puede ayudarlos a aprender y crecer.

Este recurso está diseñado para brindar información sobre cómo el consumo de alcohol durante el embarazo puede afectar a los niños. También proporciona a los cuidadores familiares consejos para criar a niños que estuvieron expuestos al alcohol antes de nacer.

El término “cuidador familiar” se refiere a todas las personas que están criando a sus nietos, otros hijos de parientes u otros niños con quienes tenían una relación preexistente antes de asumir la responsabilidad principal de cuidado. Las familias que forman con los niños bajo su cuidado se conocen como kinship families, grandfamilies y kinship/grandfamilies, y los tres términos se pueden usar indistintamente.

¿Qué es el TEAF?

El trastorno del espectro alcohólico fetal (TEAF) describe una variedad de afecciones que pueden desarrollarse en una persona que estuvo expuesta al alcohol antes del nacimiento. Estos efectos pueden incluir discapacidades físicas y de aprendizaje, así como desafíos de comportamiento.

El alcohol en la sangre de la madre pasa al bebé a través del cordón umbilical. No se conoce ninguna cantidad segura de alcohol durante el embarazo y no existe un momento seguro para beber durante el embarazo.

¿Qué puede hacer para ayudarse a usted mismo?

Si está criando a un niño con TEAF, no está solo. Los profesionales médicos y educativos pueden ayudar. También pueden hacerlo otras kinship/grandfamilies que comparten su experiencia y pueden sugerir estrategias que les hayan funcionado. Lo que más le importa al niño que ama es *usted*. Su amor, paciencia y constancia son la base de su aprendizaje, crecimiento y otras relaciones.

- ▶ **Tómese un descanso cuando pueda.** Cuidar a un niño pequeño con TEAF a veces es un desafío y es estresante para los cuidadores. Pídale a un amigo o

familiar de confianza que cuide al niño durante períodos breves para darse un descanso.

- ▶ **Construya una red de apoyo.** Comuníquese con otros abuelos o parientes cuidadores que estén cuidando niños. Póngase en contacto con organizaciones comunitarias como TEAF Support Networks. Busque agencias que atiendan a abuelos y/u otros familiares cuidadores y pregunte si ofrecen programas o servicios.
- ▶ **Busque información.** Las organizaciones que protegen los derechos de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo pueden brindar ayuda, referencias y recursos. Un ejemplo es [The Arc](#).

¿Cuáles son los signos y síntomas del TEAF?

El TEAF puede ser difícil de reconocer porque no existe una prueba única para detectarlo. Para determinar si el TEAF es una posibilidad, los proveedores de atención médica preguntarán sobre el consumo de alcohol de la madre biológica durante el embarazo. También revisarán el crecimiento, el historial médico y el desarrollo general del niño, incluido el momento en que alcanzó los primeros hitos.

Los niños con TEAF pueden tener una combinación de desafíos que varían desde muy leves hasta significativos. Algunos de los signos y síntomas de TEAF que puede observar en el niño bajo su cuidado se enumeran a continuación.

Los efectos sobre la salud PUEDEN incluir cualquiera de los siguientes:

- ▶ Nacer prematuro o tener “falta del crecimiento”: los bebés pueden tener dificultades para ganar y mantener peso
- ▶ Dificultades para succionar (alimentarse) cuando era bebé
- ▶ Puede tener rasgos faciales distintivos, como labios pequeños o una cresta lisa entre la nariz y el labio superior
- ▶ Tono muscular bajo y mala coordinación
- ▶ Alteraciones del sueño: puede tener dificultades para conciliar el sueño y se despierta con frecuencia
- ▶ Llanto/irritabilidad excesivos: puede ser difícil calmar y consolar a los bebés
- ▶ Problemas de visión o audición y/o problemas del corazón, los riñones o los huesos

Los efectos sobre el desarrollo PUEDEN incluir cualquiera de los siguientes:

- ▶ Estatura más baja que la media, tamaño de la cabeza pequeño
- ▶ Retrasos en el habla y el lenguaje
- ▶ Retrasos en las habilidades de pensamiento
- ▶ Retrasos en habilidades físicas, como caminar o aprender a ir al baño
- ▶ Habilidades pobres de supereación, razonamiento y juicio (por ejemplo, no comprender las consecuencias de sus acciones o tener problemas para regular sus emociones)
- ▶ Dificultad para prestar atención y seguir instrucciones
- ▶ Mala memoria y capacidad de atención
- ▶ Sensibilidad extrema al sonido y/o la luz (los niños pueden sentirse abrumados fácilmente en entornos estimulantes como el centro comercial o una asamblea escolar)
- ▶ Comportamiento hiperactivo: puede parecer que se están moviendo todo el tiempo
- ▶ Problemas de aprendizaje y dificultades en la escuela

Como se mencionó anteriormente, el TEAF afecta a diferentes personas de manera diferente. El niño bajo su cuidado no tiene que presentar todos los signos, síntomas y efectos del desarrollo enumerados anteriormente para recibir un diagnóstico de TEAF.

Puede encontrar más información en el sitio web de los [Centers for Disease Control and Prevention \(CDC\)](#). Los CDC también ofrecen un [recurso](#) que describe los hitos del desarrollo esperados para bebés y niños de diferentes edades, desde los dos meses hasta los cinco años.

¿Qué se puede hacer para apoyar a los niños y adolescentes con TEAF?

A continuación, encontrará algunas estrategias para apoyar al niño bajo su cuidado. Es importante compartir estas ideas con otros adultos en sus vidas, como proveedores de cuidado infantil, maestros y familiares.

Comuníquese con el [Contacto de Intervención Temprana](#) de su estado o territorio (para niños de 0 a 2 años) o los centros para padres (para niños, adolescentes y

adultos jóvenes de 3 a 21 años) tan pronto como tenga inquietudes sobre el estado físico, intelectual o de habilidades social-emocionales del niño.

Brindar a los niños y adolescentes los servicios que necesitan desde temprano les ayuda a alcanzar su máximo potencial. El TEAF a menudo no se diagnostica hasta que los niños están en edad escolar o se diagnostica erróneamente. Al reconocer este retraso en los diagnósticos, algunos estados y territorios consideran que la exposición prenatal a sustancias es un calificativo automático para los servicios. El Early Childhood Technical Assistance Center tiene [información y un mapa](#) para ayudarle a determinar si su estado/territorio incluye la exposición prenatal al alcohol o un diagnóstico de TEAF como una “discapacidad” calificada. Para obtener información sobre cómo obtener ayuda educativa, de desarrollo y emocional para un niño de cualquier edad, desde el nacimiento hasta los 21 años, consulte el recurso [“Supporting Educational Access for Kinship/Grandfamilies”](#).

Apoye el aprendizaje de niños y adolescentes

- ▶ **Trabaje con maestros y otras personas para ayudar a los niños a identificar y desarrollar sus fortalezas y habilidades.** Un enfoque basado en las fortalezas puede promover el sentido de sí mismo y la confianza del niño.
- ▶ **Dé a los niños tiempo y muchas oportunidades para aprender cosas nuevas.** Es posible que descubra que el niño que cuida necesita practicar la misma habilidad (como completar un rompecabezas) o escuchar la misma regla (como colgar el abrigo) muchas, muchas veces antes de recordarla. El TEAF afecta la memoria, lo que dificulta que los niños aprendan y retengan cosas nuevas.
- ▶ **Sea específico sobre lo que quiere decir.** En lugar de decir “Limpia tus juguetes”, describa exactamente lo que quiere que hagan: “Pon tus autos en la canasta”. Permitir que el niño complete una tarea paso a paso ayuda a prevenir la frustración.
- ▶ **Dé tiempo a los niños para procesar sus palabras.** Los niños con TEAF a menudo necesitan más tiempo para comprender o procesar la información. Cuando hace una pregunta, es posible que tarden más en responder. Cuando es paciente, le ayuda a entender sus palabras y a desarrollar una respuesta. Reconozca que los niños con TEAF son “niños de 10 segundos en un mundo de 3 segundos”.
- ▶ **Proporcione una estrecha supervisión para mantenerlos seguros.** Debido a que los niños con TEAF a menudo tienen dificultades para comprender la causa y el efecto, a veces toman decisiones impulsivas y luego se sorprenden de los resultados.

- ▶ **Es útil que los maestros y cuidadores aprendan sobre el TEAF.** Comparta información (en una carta o en una reunión) que describa lo que le gusta, lo que no le gusta, los desafíos y los apoyos que necesita. Incluya las cosas maravillosas del niño junto con las cosas con las que tiene dificultades. Comparta esta información con cualquier persona que cuide o enseñe al niño.

Promueva habilidades socioemocionales

- ▶ **Hable de las emociones.** Los niños con TEAF pueden mostrar un retraso en la comprensión emocional (conocer las causas de las emociones en ellos mismos y en los demás). Puede ayudar describiendo sus propios sentimientos (“Estoy frustrado porque perdí mis llaves”). También puede notar y nombrar los sentimientos del niño (“Parece que estás entusiasmado con la fiesta”).
- ▶ **Señale los sentimientos de sus compañeros.** A veces los niños con TEAF no son conscientes de cómo sus comportamientos afectan a los demás. Puede ser útil señalar esto de una manera veraz, pero no avergonzándolo: “Cuando le quitaste el tren de la mano a Eli, se sintió triste y enojado”.
- ▶ **Reconozca que su capacidad para manejar sus sentimientos puede estar por detrás de la de sus compañeros.** Por ejemplo, los niños con TEAF pueden tener dificultades para controlarse a sí mismos o afrontar sentimientos “grandes” como la frustración, la ira o la tristeza. Al ajustar sus expectativas, puede que le resulte más fácil comprender su comportamiento y tener más paciencia.

Ayude a niños y adolescentes a regular sus emociones

Los niños con TEAF tienen dificultades para regular su mente y su cuerpo. Puede ayudarlos a manejar la vida diaria y enseñarles habilidades para salir adelante para ayudarlos a aprender a manejar sus sentimientos.

- ▶ **Desarrolle y siga rutinas.** Los niños con TEAF se las arreglan mejor cuando saben qué esperar. Las rutinas proporcionan la estructura que necesitan. Los horarios regulares para comer, la hora de acostarse y los rituales de despedida enseñan a los niños lo que pueden esperar y les ayudan a sentirse seguros y protegidos. El uso de un horario diario, con fotografías de cada actividad diaria ayuda al niño a su cuidado a saber qué se espera de él.
- ▶ **Observe cómo gestionan la información sensorial (ruido, luz, actividad, texturas, etc.).** Los niños con TEAF a menudo tienen dificultades para manejar muchos estímulos sensoriales al mismo tiempo. Si esto le sucede al niño bajo su cuidado, intente usar auriculares con reducción de ruido, atenuar las luces, evitar etiquetas que rayen y retirar al niño de entornos sobre estimulantes.
- ▶ **Pruebe una variedad de técnicas calmantes y vea cuál funciona mejor.** Esto podría ser un baño tibio, una canción de cuna, un cuento o canción favorita, un balanceo suave, un masaje o un abrazo firme u otras técnicas relajantes (como

pasar un cepillo suave en su brazo, mantas con peso y juguetes sensoriales). Cada niño se calma de manera diferente.

- ▶ **Cree un lugar seguro para calmarlo.** Bríndeles un lugar para superar la frustración o el enojo. Este no es un “tiempo muerto” utilizado como castigo. Más bien es un espacio seguro que puede incluir su animal de peluche favorito, una manta suave y un espacio cómodo para acurrucarse. Intente apagar las luces o poner música relajante. Siéntese con el niño si eso ayuda.
- ▶ **Durante los momentos no estresantes, ayúdelos a practicar formas de calmarse, como estos [ejercicios de respiración](#).**

Este recurso fue adaptado de un recurso original de ZERO TO THREE, con aportes de Network y revisión experta de Gail Engel, experta en la materia de Network, miembro del comité de gestión de Network y de abuelo cuidador GRAND Voice, y Hanh Dao, un experto en el tema de Network y asociado senior del programa en Children and Family Futures.

ZERO TO THREE se esfuerza por garantizar que todos los bebés y niños pequeños se beneficien de las conexiones familiares y comunitarias fundamentales para su bienestar y desarrollo. Desde 1977, la organización ha impulsado el poder demostrado de las relaciones enriquecedoras transformando la ciencia de la primera infancia en recursos útiles, herramientas prácticas y políticas receptivas para millones de padres, profesionales y responsables políticos. Para más información y para saber cómo hacerse miembro de ZERO TO THREE, visite zerotothree.org o facebook.com/zerotothree, o siga a @zerotothree en Twitter.

La Grandfamilies & Kinship Support Network: A National Technical Assistance Center (Network) ayuda a las agencias gubernamentales y a las organizaciones sin ánimo de lucro de los estados, las tribus y los territorios a trabajar más allá de los límites jurisdiccionales y sistémicos para mejorar los apoyos y servicios para las familias en las que los abuelos, otros parientes o amigos cercanos de la familia están criando a los niños cuyos padres no pueden hacerlo. Para más información, visite GKSNetwork.org.

La Network cuenta con el apoyo del Administration for Community Living (ACL), del U.S. Department of Health and Human Services (HHS), como parte de una asignación de asistencia financiera por un total de \$9.950.000, con un 95 por ciento financiado por ACL/HHS y \$523.684 y 5 por ciento financiado por fuentes no gubernamentales. Los contenidos son de las autoras y no representan necesariamente las opiniones oficiales ni el respaldo de ACL/HHS o del Gobierno de los Estados Unidos.

La Network es un proyecto de
Generations United.

**generations
united**
Because we're stronger together®

©Generations United y ZERO TO THREE, 2023